

Elisabeth Stechl, Elisabeth Steinhagen-Thiessen,
Catarina Knüvener

Demenz-

mit dem Vergessen leben

Ein Ratgeber
für
Betroffene

Mabuse-Verlag

Dritte, aktualisierte
und erweiterte
Auflage

**Demenz –
mit dem Vergessen leben**

Elisabeth Stechl, geb. 1966, ist Mitglied der Forschungsgruppe Geriatrie der Charité am Evangelischen Geriatriezentrum Berlin. Als klinische Neuropsychologin (GNP) ist sie mit Demenzdiagnostik sowie der Aufklärung und Beratung von DemenzpatientInnen und ihren Angehörigen befasst.

Elisabeth Steinhagen-Thiessen, geb. 1946, leitet die Forschungsgruppe Geriatrie am Universitätsklinikum Charité.

Catarina Knüvener, geb. 1966, ist Krankenschwester und Kommunikationswirtin. Sie arbeitet freiberuflich an Projekten für den Gesundheitsmarkt. Ein Schwerpunkt ihrer Arbeit sind Konzepte zur Versorgung von Menschen mit Demenz.

**Elisabeth Stechl,
Elisabeth Steinhagen-Thiessen,
Catarina Knüvener**

Demenz – mit dem Vergessen leben

**Mabuse-Verlag
Frankfurt am Main**



Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Informationen zu unserem gesamten Programm, unseren AutorInnen und zum Verlag finden Sie unter: www.mabuse-verlag.de.

Wenn Sie unseren Newsletter zu aktuellen Neuerscheinungen und anderen Neuigkeiten abonnieren möchten, schicken Sie einfach eine E-Mail mit dem Vermerk „Newsletter“ an: online@mabuse-verlag.de.

3., erweiterte und aktualisierte Auflage 2015

© 2008 Mabuse-Verlag GmbH

Kasseler Str. 1a

60486 Frankfurt am Main

Tel.: 069-70 79 96-13

Fax: 069-70 41 52

verlag@mabuse-verlag.de

www.mabuse-verlag.de

Satz und Umschlaggestaltung: Karin Dienst, Frankfurt am Main

Umschlagfoto: Anja Uhling

eISBN: 978-3-86321-353-4

Fotos: S. 15/16, S. 109/110 Anja Uhling; S.41/42 Michaela Marx;
S. 73/74, S. 123/124 Catarina Knüvener

Ein Wort vorweg	9
------------------------------	---

1. Über die Krankheit 15

Demenzerkrankungen 17

Was ist eine Demenz? 17

Wie verläuft eine Demenz? 18

Wie viele Menschen mit einer Demenz gibt es in Deutschland? 22

Welche sind die häufigsten Demenzerkrankungen? 22

Kann eine Demenz verhindert werden? 25

Was ist ähnlich wie eine Demenz? – Weitere Erkrankungen 30

Akute Verwirrheitszustände (Delir) 30

Suchterkrankungen 30

Geistige Leistungseinschränkungen bei Depression 31

Der Weg in die Arztpraxis 31

Wer diagnostiziert? 32

Wie wird eine Demenz festgestellt? 32

Wie wird die Demenz behandelt? 36

Medikamente bei geistiger Leistungsminderung 37

Medikamente gegen psychische Symptome 38

2. Der Alltag mit Demenz aus Sicht der Betroffenen 41

Wie erleben Menschen mit Demenz

den geistigen Abbauprozess? 44

Wenn das Gedächtnis nachlässt 44

Konfrontation mit Fehlern und Unvermögen 47

Außenstehende nehmen mich nicht ernst	51
Außenstehende sehen nur meine Defizite	53
Der Umgang mit der Krankheit	55
Diagnosestellung: Nicht wahrhaben wollen	55
Licht am Ende des Tunnels – der positive Umgang mit der Diagnose	58
Wer soll von der Diagnose erfahren?	59
Probleme im Alltag lösen	63
Den Tag sinnvoll einteilen – weniger ist mehr, und: immer mit der Ruhe	63
Körperlich und geistig aktiv trotz Demenz	65
Organisiert durch den Alltag – Probleme erkennen und vorausschauend lösen	68
Gemeinsam sind wir stark – mit Unterstützung sicher durch den Alltag	70

3. Der Alltag mit Demenz aus Sicht der Angehörigen 73

Veränderungen erschweren das Miteinander – Akzeptieren braucht Zeit	76
Konflikte wahrnehmen und bewältigen	77
Thema Autofahren	78
Thema Medikamenteneinnahme	80
Thema Finanzen	81
Thema Körperpflege	82
Thema Ernährung	83

Was Angehörige tun können – was sich Menschen mit Demenz wünschen	85
Verständnis für die Krankheit aufbringen	85
Recht auf Krankheitsverleugnung einräumen	86
Konfrontationen mit Fehlern vermeiden	87
Recht auf Fehler einräumen	88
Kompetenzgefühl vermitteln	89

4. Welche Angebote gibt es?

Beratungen	93
-------------------------	-----------

Umgang mit Stress und psychischen Belastungen – therapeutische Möglichkeiten	95
---	-----------

Einzeltherapie beziehungsweise Einzelgespräche	96
Gruppentherapie beziehungsweise Gesprächsgruppen	96
Weitere Angebote für Menschen mit Demenz	97
Angehörigenschulungen und Gesprächsgruppen für Angehörige	100
Tagesstätten und Tagespflege	102

Selbstbestimmte Zukunft	102
--------------------------------------	------------

Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung	103
Patientenverfügung	104
Testament	104

Sozialleistungen – Leistungen verschiedener Träger	105
---	------------

Kassenleistungen	105
Leistungen der Pflegeversicherung	106
Anspruch auf Pflegezeit	118
Steuerfreibetrag für Pflegepersonen	121

Leistungen nach dem Schwerbehindertengesetz	121
Leistungen nach dem Bundessozialhilfegesetz	122

5. Das Wichtigste in Kürze 123

Wann einen Arzt aufsuchen	125
Was Sie tun sollten	125
Wann es für Sie gefährlich werden könnte	126
Was Sie zulassen sollten	127
So halten Sie sich fit – was Ihren grauen Zellen hilft	127
Was Angehörige tun sollten	128
Beratung	128
Hilfreiche Links	129

Weiterführende Literatur 130

Ein Wort vorweg



Wenn wir das Wort „Demenz“ oder „Alzheimer“ hören, denken wir oft an Menschen, die vollkommen verwirrt sind, in ihrem Leben jegliche Kontrolle verloren haben und schwerstpflegebedürftig sind. Auch in den Medien wird uns ein erschreckendes Bild von Menschen mit einer Demenz vermittelt: das Bild von weit fortgeschrittenen Krankheitsverläufen. Es prägt unsere persönlichen Erfahrungen und unsere Vorstellungen über Demenzerkrankungen.

Herr Bernhard E. berichtet in einem Interview über sein Bild von demenzkranken Menschen:

„Und da hab ich immer gedacht: Um Gottes Willen, wenn du mal so was kriegst. Na ja und nun hab ich so was. Das ist nicht zu ändern. Aber ich weiß, unter welchen Umständen diese Menschen sterben, ja? Und das will ich nicht. Und ich geh auch in kein Heim. Wenn ich da hinkam und mein Vater saß da, — war dreckig und beschmuddelt.“

Herr Bernhard E., 76 Jahre

Häufig wird Demenz mit Menschen assoziiert, die in Heime abgeschoben und vernachlässigt werden – die scheinbar jede Würde verloren haben. Mit dieser Angst leben viele Menschen, nachdem sie ihre Demenz-Diagnose erhalten haben.

Verschiedene Ängste prägen das Leben von Betroffenen, und diese Ängste führen zu steten Auseinandersetzungen mit der Krankheit, mit dem Umfeld und mit dem Alltag. Auch Angehörige und Bekannte müssen sich mit dem Thema auseinandersetzen. Alle Beteiligten sollten sich dabei bewusst machen: Menschen mit Demenz haben in jedem Krankheitsstadium – egal wie leistungsfähig sie im Alltag sind oder nicht – ein Recht auf Individualität. Und sie wollen ernst genommen werden.

Viele Menschen wissen nicht, dass Demenzerkrankungen mit nur geringfügigen Veränderungen der geistigen Leistungsfähigkeit beginnen. Deshalb ist es zunächst ein Schock, wenn der Arzt die Diagnose Demenz stellt. Betroffene fühlen sich geradezu als lebensuntüchtige Personen abgestempelt. Zwischen

den ersten leichten Gedächtnisstörungen und den schweren Stadien können zehn Jahre und mehr liegen.

Der Abbau der geistigen Leistungsfähigkeit ist grundsätzlich ein natürlicher Prozess. Mit zunehmendem Alter lässt unsere geistige Leistungsfähigkeit nach, ohne dass eine Demenz vorliegen muss. Namen oder Telefonnummern werden schneller vergessen, Denkprozesse können langsamer werden. Normale Alterungsprozesse beeinträchtigen aber nie die Selbstständigkeit im Alltag.

Die Vergesslichkeit von Menschen mit einer Demenz wirkt sich zwar auf die Alltagsbewältigung aus, aber Betroffene sind weit entfernt davon, „verrückt“ oder „unzurechnungsfähig“ zu sein. Die meisten Menschen verbinden die Diagnose Demenz mit solchen Eigenschaften. Deshalb befürchten Betroffene, dass ihnen ihre Selbstständigkeit und Entscheidungsfreiheit genommen wird, sobald die Diagnose bekannt wird. Das ist einer der Hauptgründe, warum viele mit ihren Gedächtnisproblemen nicht zum Arzt gehen.

Dieses Buch will Betroffenen, Angehörigen und allen Interessierten helfen, die Krankheit als das zu verstehen, was sie ist: ein fortschreitender Verlust der geistigen Leistungsfähigkeit, der langsam beginnt und in der Regel auch langsam fortschreitet. Betroffene haben genügend Zeit, sich Helfer und Hilfen zu suchen, um ihre Lebensqualität über einen langen Zeitraum aufrechtzuerhalten. Dieser Ratgeber will demenzkranken Menschen und ihren Angehörigen Mut machen, zu der Krankheit zu stehen und die notwendigen Maßnahmen zur genauen Diagnose und Therapie zu ergreifen. Er will sie ermuntern, sich mit ihrer Umwelt und der Krankheit auseinander zu setzen.

Die praktischen Hinweise und Empfehlungen sind auf Grundlage vieler Interviews mit Menschen mit einer Demenz und deren Angehörigen entstanden. Sie werden im Verlauf des Buches zahlreiche Ausschnitte aus den Interviews lesen, allerdings mit geänderten Namen. Wer wüsste besser Bescheid als die Betroffenen selbst, wie sich das Leben mit Demenz verändert und sich trotzdem positiv gestalten lässt?

Es gibt inzwischen zahlreiche Bücher, die über Demenzerkrankungen berichten und Handlungsempfehlungen für die verschiedensten Interessengruppen, zum Beispiel Ärzte oder Pflegeberufe geben. Wir haben uns bewusst entschieden,

den Schwerpunkt des Buches auf die Auseinandersetzung der Betroffenen mit ihrer Krankheit zu legen. Wir möchten Betroffenen und allen Interessierten einen Einblick in das Krankheitserleben in frühen Demenzstadien vermitteln. Wir wollen zeigen, wie sich der Alltag bei einer Demenzerkrankung verändert und wie Betroffene und Angehörige alltägliche Probleme bewältigen können. Die Demenzerkrankung belastet alle Beteiligten, und nur ein gegenseitiges Verständnis hilft allen, Lebensqualität zu behalten.